

Opinnäytetyö (AMK)

Kirjasto- ja tietopalvelun koulutusohjelma

2012

Maija Palovaara

”JOTENKI SIINÄ HEITETÄÄN SEMMOSEEN IHAN OUTOON MAAILMAAN”

– syömishäiriötä sairastavien ja heidän omaistensa
tiedonhankinta



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Maija Palovaara

”JOTENKI SIINÄ HEITETÄÄN SEMMOSEEN IHAN OUTOON MAAILMAAN” – SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVIEN JA HEIDÄN OMAISTENSA TIEDONHANKINTA

Tämä opinnäytetyö käsittelee syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheistensä tiedonhankintaa. Työssä tarkastellaan tiedonsaannin merkityksellisyyttä syömishäiriön kanssa elävälle ja heidän käyttämiään tietolähteitä. Työssä myös pohditaan tapoja syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheistensä tavoittamiseen.

Työn teoriaosassa esitellään muutamia tiedonhankintatutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja teorioita, erityisesti arkielämän ei-ammattilliseen tiedonhankintaan liittyen. Lisäksi esitellään kaksi tutkimusta, jotka käsittelevät syömishäiriötä ja tiedonhankintaa.

Tutkimusosa toteutettiin kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin, järjestämällä teemahaastattelu viidelle syömishäiriötä sairastavan läheiselle tai itse sairastavalle ja suorittamalla sisällönanalyysi haastattelumateriaalin pohjalta.

Tiedon saaminen koetaan olennaiseksi kaikissa sairauden vaiheissa, sitä haetaan, löydetään ja myös jaetaan paljon. Sekä syömishäiriötä sairastavat että heidän omaisensa pitävät vertaistuen saamista ja muiden kokemuksista kuulemista erityisen tärkeänä. Tiedonhankinnassa he suosivat henkilölähteiden käyttöä, sekä lähipiirin ja tuttavien että ammattilaisten ja asiantuntijoiden.

ASIASANAT:

tiedonhankinta, syömishäiriöt

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Library and Information Services

December 2012| 31

Instructor: Olli Mäkinen

Maija Palovaara

“IT’S LIKE YOU GET THROWN INTO THIS STRANGE WORLD” –INFORMATION SEEKING OF PEOPLE WITH EATING DISORDERS AND THEIR FAMILY MEMBERS

This thesis deals with the information seeking of people with eating disorders and their family members. This thesis examines the importance of receiving information and the information sources used by people who are affected by eating disorders. It also discusses ways of reaching those affected by eating disorders.

The theory part of this thesis presents some of the central concepts and theories of information seeking research, particularly focusing on non-work everyday life information seeking. In addition, it discusses two studies dealing with eating disorders and information seeking.

The research was carried out by means of qualitative research, by arranging theme interviews for five people who either had a family member with an eating disorder or suffered from an eating disorder themselves. Content analysis was performed on the interview data.

Receiving information was considered vital in all stages of the illness, it was searched, found and also shared a lot. Both the people who had eating disorders as well as their family members found peer support and hearing the experiences of others important. When seeking information they preferred human sources, both personal acquaintances as well as professionals and experts.

KEYWORDS:

information seeking, eating disorders

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 TIEDONHANKINTATUTKIMUKSEN KÄSITTEITÄ	6
2.1 Informaatio ja tieto	6
2.2 Tiedontarve	7
2.3 Tiedonhankinta	8
2.4 Tiedonlähteet ja tiedonhankintakanavat	9
2.5 Arkielämän ei-ammattillinen tiedonhankinta	9
3 SYÖMISHÄIRIÖT JA TIEDONHANKINTA	12
3.1 Tiedon hankinta ja jakaminen anoreksiamyönteisissä blogeissa	12
3.2 Vanhempien kokemuksia selviytymisestä	14
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
4.1 Teemahaastattelu, suunnittelu ja toteutus	17
4.1.1 Haastattelun runko	18
4.2 Aineiston analyysi	20
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	22
5.1 Tiedontarpeet	22
5.2 Tiedonlähteet	23
5.3 Vaikeudet	26
6 LOPPUPÄÄTELMÄT	28
LÄHTEET	31

KUVIOT

Kuvio 1. Williamsonin arkielämän tiedonhankinnan malli.	10
---	----

1 JOHDANTO

Tämä opinnäytetyö käsittelee syömishäiriötä sairastavien aikuisten sekä heidän lähiomaistensa tiedontarvetta ja -hankintaa, heidän käyttämiään tiedonlähteitä sekä kokemuksia hankitusta tiedosta. Työssä pohditaan tiedon saannin merkityksellisyyttä syömishäiriön kanssa eläville ja parhaita tapoja tavoittaa heidät. Tätä tutkimusta varten on haastateltu viittä syömishäiriötä sairastavaa tai syömishäiriötä sairastavan läheistä. Metodina oli teemahaastattelu, jonka tulokset käytiin läpi sisällönanalyysin keinoin.

Tiedonhankintatutkimus pyrkii kartoittamaan ja ymmärtämään ihmisen käytöstä tiedontarvetilanteissa ja se mahdollistaa tietoa välittävien mekanismien ja organisaatioiden kehityksen. Arkielämän ei-ammattillisen tiedonhankinnan tutkimus keskittyy työtehtävien suorittamisen tai päätoimisen opiskelun ulkopuolella tapahtuvaan tiedonhankintaan, joka voi liittyä harrastuksiin, ei-ammattillisten ongelmien ratkaisuun tai palveluiden ja tavaroiden hankintaan.

Tutkimuksen teoriaosa esittelee ensin muutamia tiedonhankintatutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja teorioita. Tiedonhankinnan prosessista on olemassa lukuisia erilaisia teorioita ja malleja, tässä tutkimuksessa lähtökohtana tiedonhankinnan esittelyssä on käytetty lähinnä Ari Haasion ja Reijo Savolaisen teosta Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Erityisesti esitellään Kirsty Williamsonin mallia arkielämän ei-ammattillisesta tiedonhankinnasta.

Luvussa kolme esitellään kaksi aihetta sivuavaa tutkimusta. Rachel A. Fleming-May ja Laura E. Miller ovat tutkineet tiedon hankintaa ja jakamista anoreksiamyönteisissä blogeissa ja todenneet sen merkittäväksi osaksi blogien toimintaa. Heidän mukaansa blogien ympärille muodostuu myös tiiviitä yhteisöjä, joiden kommunikaatiossa informaation välittämisellä on merkittävä osa. Katja Kojaman ja Henna Lautasen pro gradu Syömishäiriö perheen arjessa puolestaan käsittelee vanhempien selviytymismekanismeja syömishäiriötä sairastavan lapsen kanssa ja sivuaa myös tiedon saannin merkittävyyttä.

2 TIEDONHANKINTATUTKIMUKSEN KÄSITTEITÄ

Tiedonhankintatutkimus on yksi keskeisimmistä informaatiotutkimuksen osa-alueista. Sen avulla pyritään ymmärtämään ihmisen käyttäytymistä tiedontarve-tilanteissa sekä eri tiedonhankintakanavien ja -menetelmien käyttöä. Se mahdollistaa tietoa välittävien mekanismien ja organisaatioiden kehittämisen käyttäjien tarpeita paremmin vastaaviksi. (Haasio & Savolainen 2004, 7.) Tiedonhankintatutkimus tarkastelee sekä tiedontarpeita, tiedonhankintaa että tiedonkäyttöä. Usein keskitytään eri lähteiden ja kanavien hyödyntämisen tutkimukseen, mutta myös tiedon käytön tutkiminen on tärkeää. Tiedonhankintatutkimus voidaan jakaa ammatillista tiedonhankintaa ja arkielämän tiedonhankintaa käsitteleviin osa-alueisiin. (Haasio & Savolainen 2004, 9-10.)

2.1 Informaatio ja tieto

Informaatio on käsitteenä monimutkainen ja monella tavalla tulkittavissa. Suomen kielessä ei yleisesti tehdä eroa 'datan', 'informaation' ja 'tiedon' käsitteiden välillä, mutta informaatiotutkimuksen tarkoituksia varten ne on erotettava toisistaan. Informaatiotutkimuksessa puhutaan 'arvoketjusta', jossa data, eli merkit ja symbolit, välittyy ja jalostuu informaatioksi, jonka voidaan ajatella tarkoittavan kaikkia annettuja ja vastaanotettuja ideoita, faktoja, dataa ja fiktiivisiä hengen- tuotteita esitysmuodosta riippumatta. (Haasio & Savolainen 2004, 14-15.)

Arvoketjussa seuraavana on tieto, joka syntyy kun informaatio välittyy, tulee tulkituksi ja vaikuttaa tulkitsijansa käsityksiin. Platonin klassisen määritelmän mukaan tieto on "hyvin perusteltu tosi uskomus". Kuitenkin ainoastaan pieni osa ihmisen päivittäin hankkimasta ja käyttämästä tiedollisesta aineksesta on todella pysyvästi tosia indikatiivisia väitelauseita. Informaatiotutkimuksessa tieto voidaankin käsittää pikemminkin yksilön muodostamana merkitysten kokonaisuutena, joka toimii eräänlaisena tulkintakehikkona. (Haasio & Savolainen 2004, 16-19.) Fritz Machlup esittää teoksessaan *The Study of Information: Interdisci-*

plinary Messages, että informaatiota hankitaan kuuntelemalla, tietoa ajattelemalla. Hänen mukaansa sisäisten ajatuskokemusten avulla voimme luoda uutta tietoa hankkimatta uutta informaatiota ulkoisesta maailmasta. (Case 2002, 61.)

2.2 Tiedontarve

Tiedontarve on käsitteenä vaikeasti määriteltävissä ja sille löytyykin monia erilaisia määritelmiä. Informaatiotutkimuksen sisällä on esitetty useita, toisistaan hyvinkin paljon poikkeavia, selityksiä sille, mitä tiedontarpeella oikeastaan tarkoitetaan. (Case 2002, 65.) Tiedontarvetta käsiteltäessä nousee myös usein esiin monitulkintaisia termejä kuten ”halu”, ”intressi” ja ”motiivi”, jotka ovat abstrakteja ja vaikeasti tutkittavia (BTJ Kirjastopalvelu 2006, 79). Tiedontarpeita voidaan jäsentää jakamalla ne orientoivan tiedon tarpeisiin ja ongelmalähtöisen tai praktisen tiedon tarpeisiin. Orienoivan tiedon tarpeet virittävät pysymään ajan tasalla esimerkiksi uutisissa tai ammatillisessa tiedossa. Ongelmalähtöisen tai praktisen tiedon tarpeiden taustalla on yksittäinen ongelmatilanne tai kysymys.

Keskeisimpänä tiedontarpeen jakoperusteena pidetään sitä, liittyyvätkö tiedontarpeet työtehtävien suorittamiseen tai päätoimiseen opiskeluun vai niiden ulkopuolella tapahtuvaan arkielämään, kuten harrastuksiin, ei-ammattillisten ongelmien ratkaisuun tai palveluiden ja tavaroiden hankintaan. (Haasio & Savolainen 2004, 21.)

Tiedontarpeita on tutkittu myös kognitiivisina, affektiivisina eli tunnelähtöisinä ja tilannesidonnaisina. Tiedontarpeen kognitiivisuus viittaa tietorakenteessa olevaan aukkoon tai jotakin asiaa koskevaan epävarmuuteen, jota halutaan lähteä korjaamaan. Tiedontarpeen affektiivisuus näkyy tiedon puutteen aiheuttamana ahdistuksena ja stressinä. Tiedontarpeeseen vaikuttavia tilannesidonnaisia tekijöitä voivat olla vaikkapa annetun tehtävän vaikeus, kiireellisyys tai tärkeys. Tiedontarpeen artikuloitavuus vaihtelee henkilö- ja tapauskohtaisesti, se voi ilmetä tunteena siitä, että jostain asiasta ei ole tarpeeksi selkeää ymmärrystä tai hy-

vinkin selkeänä ja yksityiskohtaisena kysymyksenä. (Haasio & Savolainen 2004, 25-26.)

Vaikka tiedontarpeen käsitettä ei voitaisikaan määritellä täsmällisesti, se on hyödyllinen apukäsite silloin, kun käsitellään niitä kognitiivisia, affektiivisia ja tilannelähtöisiä tekijöitä, jotka saavat yksilön hankkimaan tietoa (Savolainen 2011, 90–91). Myös yksilön arvot ja normit määrittelevät hänen tiedontarpeitaan. Arvot ovat yksilön ajattelussa ja yhteiskunnan kulttuurissa vallitsevia käsityksiä keskeisistä päämääristä, ja tarpeet voidaan ymmärtää arvojen välittämiksi käsityksiksi siitä, mikä on yksilölle hyväksi ja mihin hänen tulisi pyrkiä. Normit määrittävät sen, mikä käyttäytyminen yhteiskunnassa on sallittua, kiellettyä, toivottavaa tai pakollista. (Savolainen 2011, 85–86.)

2.3 Tiedonhankinta

Tiedonhankinta lähtee liikkeelle tiedontarpeesta. Sen tarkoituksena on tunnistaa relevantit tiedonlähteet tai tiedonhankintakanavat ja hakeutua niiden äärelle. Tiedonhankinta ei ole itseisarvoinen prosessi vaan se palvelee jotakin päämäärätoimintaa, kuten esimerkiksi opiskelua tai työntekoa. Tiedonhankintaa voidaan toteuttaa usein eri tavoin, ja sen yksityiskohtaisuuden taso voi vaihdella. Yleensä tiedonhankinnalla tarkoitetaan aktiivista tiedonhankintaa oman itsen ulkopuolisista lähteistä, mutta myös omien aiempien kokemusten hyödyntäminen tai tiedon passiivinen vastaanottaminen voidaan tulkita tiedonhankinnaksi. Joskus käyttökelpoista tietoa saattaa löytää yllättäen ja etsimättä, tällaista kutsutaan sattumanvaraiseksi tiedonhankinnaksi. (Haasio & Savolainen 2004, 28.)

Myös tiedonhankintaan liittyy kognitiivisia, affektiivisia ja tilannelähtöisiä tekijöitä. Kognitiivisia tekijöitä ovat esimerkiksi tiedon hankkijan käsitykset käytössä olevista lähteistä ja eri tiedonlähteiden laadusta ja luotettavuudesta. Affektiivisuus voi näkyä tiedonhankinnassa epävarmuuden ja riittämättömyyden tunteina, tai toisaalta myönteisyytenä ja luottavaisuutena. Tilannetekijöiden merkittävyys on usein tiedonhankinnassa merkittävä, esimerkkinä tehtävän kiireellisyyden ja tärkeyden vaikutus lähdevalintoihin. Tiedonhankinnassa pyritään usein

”riittävän hyviin” tuloksiin ja tiedonhankintaa ohjaa George Kingsley Zipfin ”vähemmän vaivan periaate”. (Haasio & Savolainen, 2004, 29-30.)

2.4 Tiedonlähteet ja tiedonhankintakanavat

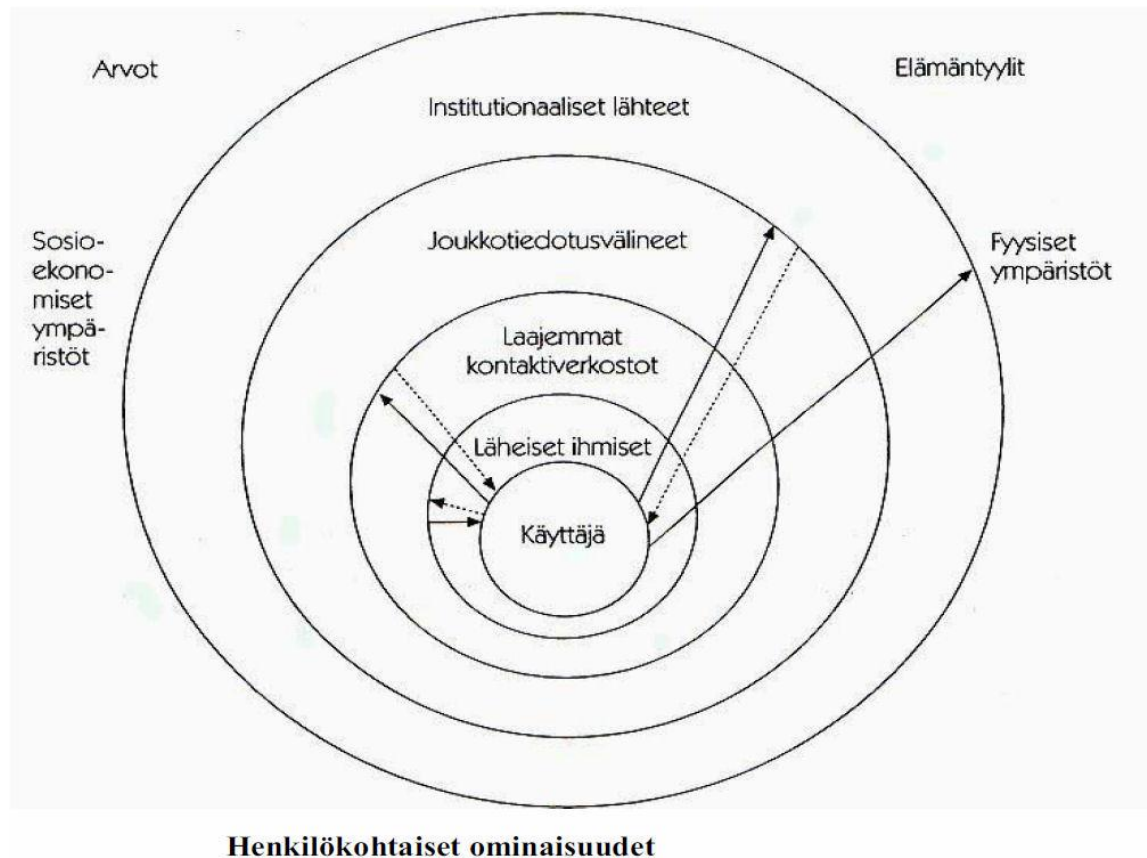
Tiedonlähde ja tiedonhankintakanava ovat käsitteitä, joiden avulla kuvataan yksilön kohtaamaa informaatioympäristöä. Lähde ymmärretään tiedon kantajaksi, se voi olla esimerkiksi tiedote, sähköpostiviesti, kirja tai asiantuntijahenkilö. Lähde tarjoaa informaatiota, josta yksilö saa itselleen tietoa. (Seppä 2006, 9.) Tiedonlähteet voidaan jaotella formaaleihin eli dokumentoituihin ja informaaleihin eli suullisiin.

Tiedonhankintakanava on käytäntö tai mekanismi, jonka kautta yksilön on mahdollista päästä tiedonlähteelle. Kirjasto on esimerkki tiedonhankintakanavasta. Yksittäinen henkilö voi toimia sekä kanavana että lähteenä. Internetissä on sekä tiedonlähteitä että tiedonhankintakanavia, ja niiden erottaminen toisistaan voi olla hankalaa. (Haasio & Savolainen 2004, 20.)

2.5 Arkielämän ei-ammattillinen tiedonhankinta

Suurin osa tiedonhankinnan tutkimuksesta on kohdentunut ammatillisen tiedon hankintaan. 1970-luvulta lähtien sen rinnalla on tutkittu myös arkielämän ei-ammattillista tiedonhankintaa, joka viittaa työelämän ja päätoimisen opiskelun ulkopuolisiin tiedontarpeisiin ja niiden virittämään tiedonhankintaan. (Haasio & Savolainen 2004, 106.) Merkittävä osa arkielämän tiedonhankinnan tutkimuksista on nimenomaan eri lähteiden ja kanavien hyödyntämistapoihin keskittyneitä (Haasio & Savolainen 2004, 110). Arkielämän tiedonhankinnan tutkimus on tuottanut vähän teoreettisia jäsennyksiä ja malleja verrattuna ammatillisen tiedonhankinnan tutkimukseen, joka on toki tutkimusalueena laajempi ja yleisempi. On myös olemassa joitakin tiedonhankinnan yleismalleja, jotka ovat relevantteja kummallekin tutkimukselle. (Haasio & Savolainen 2004, 115.)

Yksi keskeisimmistä arkielämän tiedonhankinnan malleista on Kirsty Williamsonin ekologinen tiedonhankinnan malli, joka kuvaa tiedonhankinnan keskeisiä ympäristöjä ja tiedonlähteiden tavoitettavuutta. Williamsonin tutkimus pohjautuu noin kahdensadan ikääntyneen australialaisen haastatteluihin vuosilta 1992-1994. (Haasio & Savolainen 2004, 121.)



Kuvio 1. Williamsonin arkielämän tiedonhankinnan malli (Haasio & Savolainen 2004, 122).

Mallia kutsutaan ekologiseksi siksi, että tiedonlähteiden käyttö on yhteydessä laajempaan sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin, joka vaikuttaa lähteiden ja kanavien valintaan. Tiedonhankinta riippuu monista asioista, kuten tiedon hankkijan kulttuurisesta taustasta, arvoista, fyysisestä ympäristöstä ja luonteenpiirteistä. Esimerkiksi arvot ja kulttuuri vaikuttavat siihen, millaista tietoa on saatavilla ja millaisen tiedon hankinta on sosiaalisesti hyväksyttävää. Williamsonin mallia havainnollistetaan kuviossa toistensa sisään piirretyillä ympyröillä. Kes-

kellä olevan tiedon hakijan lähellä olevat vyöhykkeet kuvaavat tärkeimpiä ja useimmiten käytettyjä tiedonlähteitä ja kauempana olevat harvemmin käytettyjä. Williamsonin tutkimuksen mukaan eniten käytettyjä ja suosituimpia tiedonlähteitä ovat läheiset ihmiset, kuten ystävät, ja harvemmin käytettyjä institutionaaliset lähteet, kuten asiantuntijat ja eri organisaatiot. Kuvion nuolilla kuvataan sitä, hankitaanko tietoa yleensä suunnitelmallisesti (tavallinen nuoli) vai saadaanko sitä sattumalta (katkoviivanuoli). (Seppä 2006, 21.)

3 SYÖMISHÄIRIÖT JA TIEDONHANKINTA

Sairauksiin liittyvän tiedon hankintaa käsitteleviä tutkimuksia on ilmestynyt runsaastikin, mutta syömishäiriötietoon keskittyviä ei juurikaan. Tässä luvussa esitellään lyhyesti kaksi syömishäiriöihin ja tiedonhankintaan liittyvää tutkimusta. Rachel A. Fleming-Mayn ja Laura E. Millerin ”I’m Scared to Look But I’m Dying to Know” käsittelee tiedonhankintaa ja sen jakamista anoreksiamyönteisissä blogeissa ja Katja Kojaman ja Henna Lautasen pro gradu Syömishäiriö perheen arjessa käsittelee vanhempien selviytymismekanismeja syömishäiriötä sairastavan lapsen kanssa.

3.1 Tiedon hankinta ja jakaminen anoreksiamyönteisissä blogeissa

Fleming-May ja Miller (2010) tarkastelevat tutkimuksessaan ”I’m scared to look. But I’m dying to know”: Information seeking and sharing on Pro-Ana weblogs tiedon hankintaa ja jakamista anoreksiamyönteisissä, eli pro-ana-blogeissa. Tutkimuksessa käsitellään tekstianalyysin keinoin pro-ana-blogien kirjoituksia ja kommentteja tarkoituksena tutkia, millaista tietoa jaetaan ja miten. Fleming-May ja Miller pohtivat myös haitallisen tiedon jakamiseen liittyviä erityispiirteitä, sillä tiedonhankintatutkimus perustuu usein sille oletukselle, että hankittava tieto on hyödyllistä tai vähintäänkin neutraalia. Tutkimuksen kohteeksi valikoitui kolme pro-ana-blogia, jotka olivat pitkäikäisiä ja joita sekä päivitettiin usein että kommentoitiin paljon.

Fleming-May ja Miller (2010) toteavat tutkimuksessaan, että bloggaajat ja kommentoijat käyttävät blogeja tuottaakseen ja vastaanottaakseen informaatiota pro-ana-ilmiöstä ja -elämäntavasta neljällä selkeästi erottuvalla tavalla. Sekä tarkoituksellinen että epäsuora informaatiokäyttäytyminen voitiin jakaa seuraaviin neljään kategoriaan:

Ohjeet, vinkit ja neuvot

Monet bloggaajat ja kommentoijat jakoivat selkeitä ja usein yksityiskohtaisiakin ohjeita ja vinkkejä päämäärään pyrkimiseen, kuten ruokavalio- tai liikuntaohjeita. Monet bloggaajat myös kuvasivat kohtaamiaan vaikeuksia ja ratkaisujaan niihin. Myös kommentoijat esittivät usein ehdotuksiaan ja mielipiteitään ongelmien ratkaisemiseksi.

Lähteet

Anoreksiamyönteisten lähteiden, esimerkiksi kirjallisuuden ja elokuvien, jakaminen oli yleistä bloggaajien ja kommentoijien välillä. Lähteiden käsittelyssä näkyy usein myös kontekstin merkitys, monet kirjoittajat ylistävät motivoivana teoksia, joita valtaviirran tiedonvälityksen kontekstissa kuvataan ”kauhukertomuksina”.

Kertomukset ja tunnustukset

Suoranaisen informaation tarjoamisen lisäksi monet bloginpitäjät jakoivat henkilökohtaisia kertomuksia omista kokemuksistaan. Sekä bloggaajat että kommentoijat jakoivat usein myös informaatiota itsestään, kuten painoja ja tavoitteita, joskus myös syömisen ulkopuoliseen elämään liittyviä asioita.

Tietopyynnöt

Sekä bloginpitäjät että kommentoijat kysyivät toisiltaan neuvoja. Kysymykset saattoivat liittyä painonpudotuksen itsensä lisäksi esimerkiksi kirjavinkeihin, sairauden salailuun ja sen oireiden hallitsemiseen.

Johtopäätöksissä Fleming-May ja Miller (2010) toteavat, että vaikka aiemman tutkimuksen mukaan tiedonvälitys ei ole huomattava motivaattori pro-ana-bloggaajille, sitä kuitenkin tapahtuu paljon sekä suorasti että epäsuorasti. Suurin osa välitetystä informaatiosta liittyy suoraan syömishäiriöihin ja pro-ana-elämäntapaan, mutta myös muunlaista ja muuhun elämään liittyvää informaatiota välitetään satunnaisesti. Blogien ympärille muodostuu yhteisöjä, joiden jäsenillä on vaikutusvaltaa toisiinsa ja he kokevat yhteenkuuluvuuden tunnetta. Online-yhteisöt eroavat tässä hyvin vähän tosielämän vastineistaan, molemmissa

yhteiset tavoitteet johtavat kommunikointiin ja tiedon välitykseen ja ne vuorostaan ihmissuhteiden ja luottamuksen syntymiseen.

3.2 Vanhempien kokemuksia selviytymisestä

Kojaman ja Lautasen (2006) pro gradussa *Syömishäiriö perheen arjessa: Vanhempien kokemuksia selviytymisestä* selvitetään vanhempien kokemuksia lapsen syömishäiriöstä sekä sen vaikutuksia perheen arkielämään. Sen lisäksi selvitetään, miten vanhemmat selviävät omien kokemustensa mukaan lapsen sairaudesta ja millaisia tunteita se vanhemmissa herättää. Tutkimusta varten Kojama ja Lautanen haastattelivat seitsemää vanhempaa viidestä eri perheestä, joissa oli 15-18-vuotiaita, syömishäiriötä sairastavia lapsia.

Tutkimustulosten perusteella vanhempien kokemuksissa lapsen syömishäiriön vaikutukset näkyivät kolmella eri osa-alueella. Ensinnäkin perheiden arkielämä muuttui, sairaus vaikutti sekä perheiden toimintaan että niiden sisäisiin ihmissuhteisiin. Sairaus koettiin merkittävänä elämänmuutoksena, joka vaati uudenlaisten tarpeiden tunnistamista ja uuteen elämänvaiheeseen sopeutumista. Toiseksi sairaus vaikutti vanhempien tunne-elämään, he kokivat sairauden eri vaiheissa hätää, ahdistusta, pelkoa, syyllisyyttä, helpotusta, ulkopuolisuutta ja tyytymättömyyttä. Kolmanneksi vanhemmat tarvitsivat keinoja selviytyä lapsen sairaudesta, ja selviytymisen kannalta merkittävimiksi asioiksi koettiin sairautta koskevan tiedon hankinta, sairauden hyväksyminen ja sosiaalisen tukiverkostoston tarjoama apu. (Kojama & Lautanen 2006, 2)

Kojaman ja Lautasen (2006) haastattelemat vanhemmat kokivat sairauden toteamisen jälkeen tarvitsevansa mahdollisimman paljon tietoa aiheesta. Vanhemmat yrittivät aktiivisesti selvittää, mistä sairaudessa on kyse ja mistä saada tehokasta apua. Tiedonlähteinä vanhemmat käyttivät terveydenhuollon palveluita, elämänkerta- ja tietokirjallisuutta sekä internetiä. Osa vanhemmista myös soitti syömishäiriöihin erikoistuneille asiantuntijoille ja otti yhteyttä muihin vanhempiin, joilla on kokemuksia syömishäiriöistä. Vanhemmat hankkivat tietoa kaikista mahdollisista lähteistä, tiedon hankintaa määritteli ennemminkin määrä

kuin laatu. Parasta tietoa he kokivat saavansa toisilta sairastuneiden lasten vanhemmilta. Osa vanhemmista kertoi sairauden alkuvaiheen jälkeen tiedontarpeensa suuntautuneen erityisesti omaelämäkerralliseen kirjallisuuteen. Vanhemmat kokivat hyödylliseksi konkreettiset selviytymistarinat, ja sairastuneiden omat kokemukset auttoivat vanhempia ymmärtämään syömishäiriötä sairastavan näkökulmaa. Haastatellut vanhemmat kokivat myös, että tietoa oli joskus vaikea löytää ja sen koettiin joskus aiheuttavan paineita heidän toimintansa suhteen. (40-42, 46-47) Yleisesti tiedonsaannin koettiin kuitenkin lievittäneen sairauden aiheuttamaa ahdistusta ja hätää (Kojama & Lautanen 2006, 56).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön aihe, syömishäiriötä sairastavien ja heidän omaistensa tiedontarve ja -hankinta, muodostui, kun halusin tutkia jotakin aihetta, josta olisin oikeasti kiinnostunut. Syömishäiriöiden vastainen työ ja syömishäiriöjärjestöjen toiminta on sydäntäni lähellä, ja otinkin yhteyttä Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n silloiseen projektityöntekijään, jonka mielestä aihetta kannatti tutkia. Hän myös avusti haastattelukysymysten hiomisessa ja välitti haastattelupyyntöni yhdistyksen sähköpostilistalla ja verkkosivulla. Opinnäytetyön tavoitteeksi muotoutui kartoittaa syömishäiriötä sairastavien aikuisten sekä heidän omaistensa tiedontarvetta ja -hankintaa, sekä pohtia keinoja heidän tavoittamiseksi.

Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry tarjoaa verkkosivujensa mukaan tukea, tietoa ja toimintaa kaikille, joita syömishäiriö koskettaa. Yhdistys on olemassa sekä syömishäiriötä sairastavia että heidän läheisiään varten. Se perustettiin läheisten toimesta vuonna 1993, mikä tekee siitä Suomen vanhimman syömishäiriöyhdistyksen. Se oli myös perustamassa valtakunnanlaajuisia Syömishäiriöliittoa. Toiminta rahoitetaan pääasiallisesti RAY:n projektiaavustuksella, joskin yhdistys saa myös muita avustuksia ja kerää jäsenmaksuja. Yhdistyksen perustehtävistä mainitaan omasta toiminnastaan ja syömishäiriöiden erityispiirteistä tiedottaminen. (Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry 2012.)

Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n verkkosivuilla on tarjolla tietopaketti, jossa muun muassa opastetaan hoitoon hakeutumisessa, kerrotaan terapiasta, kerrotaan syömishäiriöistä läheisille ja esitellään kirjavinkkejä. Yhdistys tarjoaa myös vertaistukiryhmiä, luentoja ja moderoidun keskustelufoorumin. Vuosina 2012-2014 on käynnissä Jokainen osaa auttaa -projekti, jonka tarkoituksena on tuottaa materiaalia kouluille ja muille nuorten kanssa toimiville tahoille.

Kirjoitin lyhyen tiedotteen, jossa esittelin itseni, kerroin mitä olen tutkimassa ja pyysin yhteydenottoa sähköpostitse. Tiedote välitettiin Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n jäsenille ja sain muutamia yhteydenottoja. Olin etukäteen oletanut, että koska aihe on jossain määrin henkilökohtainen ja arkaluontoinen, kovinkaan moni ei olisi halukas puhumaan siitä, vaikka tiedotteessa olikin mainittu vastaajien täydellinen anonymiteetti ja vaikka kysely keskittyi tiedonhankintaan, ei niinkään syömishäiriöön itseensä. On myös mahdollista, että monille yhdistyksen toimintaan osallistuville syömishäiriö on suuri ja akuutti huolenaihe, jolloin kiinnostusta tai energiaa miettiä johonkin oman elämän kannalta epärelevanttiin tutkimukseen osallistumista ei välttämättä ole. Etukäteisoletus saattoi olla oikea, sillä lopulta haastattelin vain viittä henkilöä.

4.1 Teemahaastattelu, suunnittelu ja toteutus

Teemahaastattelu, eli puolistrukturoitu haastattelu, on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Tyypillistä on, että haastattelun aihe on tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi ym. 2004, 197.) Haastattelu perustui etukäteen suunniteltuun listaan kysymyksiä, jotka pyrittiin kysymään kunkin haastattelun kulkuun sopivalla tavalla ja sopivassa järjestyksessä. Haastattelumenetelmä sopii hyvin kvalitatiivisen tutkimuksen tekoon, sillä sen avulla on mahdollista päästä luontevaan keskusteluun haastateltavan kanssa, mikä sopii hyvin näin luottamuksellisen aiheen käsittelyyn. Se myös varmistaa, että haastateltava tulkitsee kysymyksen oikein, ja antaa haastattelijalle mahdollisuuden esittää täydentäviä kysymyksiä. Teemahaastattelu onkin suosituin materiaalinkerumenetelmä tiedonhankintaa koskevissa tutkimuksissa. Menetelmä tuottaa yksityiskohtaista tietoa siitä, miten haastateltavat suhtautuvat tutkittavaan ilmiöön. (Haasio & Savolainen 2004, 161.) Tutkimusta päädyttiin tekemään kvalitatiivisilla menetelmillä, koska tutkittavien subjektiiviset kokemukset ovat tutkittavan aiheen kannalta merkityksellisiä ja pystyvät valottamaan aihetta paremmin kuin pelkkä raaka data.

Haastattelujen suunnittelu aloitettiin hakemalla tietoa teemahaastattelusta ja siitä, miten muita aihetta sivuavia haastattelututkimuksia oli toteutettu. Niiden pohjalta rakentui runko aiheista ja kysymyksistä, jotka sopivat käytettäviksi halutun tiedon keräämiseen.

4.1.1 Haastattelun runko

Taustatiedot:

- Ikä
- Sairastatko itse vai sairastaako läheisesi syömishäiriötä?

Tiedontarpeet:

- Onko mielestäsi tärkeää hankkia syömishäiriöön liittyvää tietoa?
- Millaista tietoa erityisesti olet tarvinnut/etsinyt ja onko sitä löytynyt?
- Oletko löytänyt/saanut hyödyllistä tietoa sitä etsimättä?
- Koetko, että tiedontarpeesi on muuttunut sairauden eri vaiheissa? Miten?

Tiedonlähteet:

- Mistä olet etsinyt tai saanut tietoa? Esimerkkeinä ja tukena voidaan mainita:
 - Kirjallisuus, lääketieteellinen
 - Muu kirjallisuus, esim. omaelämäkerrallinen
 - Lehdet, sanoma- tai aikakaus-
 - Syömishäiriöliiton tai yhdistysten esitteet
 - Internet, Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n sivut
 - Internet, lääketieteelliset sivut, esim. Käypähoito, Verkkoklinikka
 - Muu internet esim. foorumit ja blogit
 - Henkilölähteet, kuka? Tai vertaistukiryhmät?
- Hyviä ja huonoja puolia em. tiedonlähteissä?
- Mikä on ollut paras tai mistä on ollut eniten hyötyä?
- Missä muodossa haluaisit mieluiten saada tietoa, esim. esitteet, internet?

- Miten arvioit tiedon luotettavuutta?
- Jaatko itse tietoa ja miten?

Hankaluudet:

- Onko saamastasi tiedosta ollut hyötyä/haittaa?
- Millaisia vaikeuksia sinulla on ollut tiedonhankinnassa tai onko joku seikka hankaloittanut tiedonhankintaa?
- Onko joku ongelma tai kysymys jäänyt kokonaan ilman vastausta?

Haastateltavien kanssa sovittiin haastattelujen ajat ja paikat sähköpostitse. Neljä viidestä haastattelusta suoritettiin kasvotusten, yksi ulkopaikkakuntalaisen haastateltavan kanssa puhelimitse. Haastateltavista kolme sairasti syömishäiriötä ja kaksi oli syömishäiriötä sairastavien läheisiä. Heidän ikänsä vaihtelivat kahdenkymmenen ja kuudenkymmenen välillä. Haastattelut toteutettiin suomeksi kesän 2011 aikana. Yhden haastattelun kesto oli keskimäärin 20 minuuttia. Haastattelujen kestoissa oli kuitenkin melko suurta vaihtelua, ja jotkut haastateltavista olivat hyvin lyhytsanaisia, kun taas joidenkin kanssa käytiin pitkiäkin keskusteluja.

Olli Mäkisen kirjassa Tutkimusetiikan ABC esitellään Arja Kuulan laatima tarkistuslista koehenkilöiden informoinnin systematisoimiseksi. Lista sisältää seuraavat kohdat:

- Vastuullisen tutkijan tai tutkimusryhmän nimi ja yhteystiedot.
- Tutkimuksen tavoite.
- Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus.
- Aineistonkeruun toteutustapa.
- Luottamuksellisten tietojen suojaaminen.
- Kerättyjen tietojen käyttötarkoitus, -aika ja käyttäjät.
- Tutkittavia koskevat mahdolliset muut tiedonlähteet. (Mäkinen 2006, 94-95)

Tutkittaville on selvitettävä yksityiskohtaisesti, kuinka luottamuksellisuutta toteutetaan tutkimuksen eri vaiheissa, esimerkiksi ketkä tietoihin pääsevät käsiksi ja

kuinka henkilöllisyyden salaaminen tapahtuu (Mäkinen 2006, 116). Tässä tutkimuksessa tarkistuslistan kolme ensimmäistä kohtaa, tutkijan nimi ja yhteystiedot, tutkimuksen tavoite sekä osallistumisen vapaaehtoisuus, oli mainittu haastattelukutsussa. Haastattelut tallennettiin haastateltavien luvalla, ja heille kerrottiin, että tallenteet tullaan tuhoamaan, niistä tehtävät litteroinnit ovat salaisia ja niitä käyttää tutkimuksessa ainoastaan haastattelija. Niitä myös käytetään tavalla, josta ei voi identifioida haastateltavaa, tässä tapauksessa nimityksillä Haastateltava 1, Haastateltava 2 ja niin edelleen. Haastateltaville kerrottiin myös opinnäytteen toteutuksesta ja sen julkaisusta oppilaitoksen tietokannassa. Tässä tutkimuksessa ei käytetty muita haastateltavia koskevia tiedonlähteitä. Anonymiteetin takaaminen tutkittaville kuuluu tutkimusetiikan peruseriaatteisiin. Tutkittavien anonymiteetti helpottaa myös arkojen aiheiden käsittelyä tutkimuksessa, sillä se rohkaisee ihmisiä puhumaan suoraan ja rehellisesti. (Mäkinen 2006, 114.)

4.2 Aineiston analyysi

Haastattelujen tuloksena kertynyt aineisto käytiin läpi sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaisiksi muunnettavia aineistoja. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään muodostamaan tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset laajempaan kontekstiin. Johdopäätökset tehdään tiivistetyn ja järjestetyn aineiston perusteella. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 103-105.) Miles ja Huberman kuvaavat teoksessaan *Qualitative Data Analysis* laadullisen aineiston analyysin kolmivaiheisena prosessina. Ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen eli redusointi, toinen vaihe aineiston ryhmittely eli klusterointi ja kolmas vaihe teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Pelkistämisvaiheessa aukikirjoitetusta haastatteluaineistosta tai muusta dokumentista karsitaan pois tutkimustehtävän kannalta epäolennainen, ryhmittelyssä aineiston alkuperäisilmauksista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ja ne erotellaan omiin alaluokkiinsa. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan sen perusteella teoret-

tisia käsitteitä, jotka vastaavat tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110-115.)

Haastattelut litteroitiin vapaata litterointapaa käyttäen. Niistä jätettiin pois täytesanoja ja -äännähdyksiä, sillä ne eivät olleet merkityksellisiä tutkittavan asian kannalta. Sekä kysymykset että vastaukset pyrittiin kuitenkin kirjoittamaan sanatarkasti, litteroinnissa pienet hengähdystauot on merkitty pilkulla ja pidemmät tauot pisteillä. Suorissa lainauksissa merkintä (...) tarkoittaa, että kommentista puuttuu osa ja sitaattiin on valittu vain olennainen osa. Litteroinnin jälkeen haastatteluista valittiin olennaiset kommentit käytettäväksi. Ne kopioitiin erilliselle dokumentille ja jaoteltiin aihepiirin mukaan. Teemoiksi valikoituivat haastattelurungon mukaan tiedontarpeet, tiedonlähteet ja vaikeudet. Kommenteista pyrittiin löytämään yhteneväisyyksiä ja eroja loppupäätelmien muodostamiseksi.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuskysymyksiä olivat: Millaisia tiedontarpeita on syömishäiriötä sairastavilla ja heidän omaisillaan? Mitä tietolähteitä he käyttävät ja millaisia kokemuksia heillä on eri tietolähteiden käytöstä? Millaisia vaikeuksia heillä on ollut tiedonhankinnassa?

5.1 Tiedontarpeet

Kaikki haastatellut kokivat tärkeäksi saada syömishäiriöön liittyvää tietoa. Kaikki sanoivat sitä myös löytäneensä. Vanhin haastatelluista syömishäiriötä sairastavista kertoi alkaneensa saada tietoa syömishäiriöstä vasta viime vuosina, aiempina vuosikymmeninä sellaista ei ollut tarjolla. Muutama kertoi myös törmänneensä hyödylliseen tietoon sattumalta ja etsimättä, esimerkiksi internetissä tai tuttavien kanssa jutellessa.

Monille haastateltaville oli sairauden ensi vaiheissa tärkeintä löytää perustietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

Haastateltava 1: Se ehkä just lähti siitä et sai sen peruspaketin siitä diagnoosin myötä et hei, okei, mä tunnistan tästä itteni.

Haastateltava 2: (...) tietysti ensimmäinen hätä oli se että saa sitä fysiikkaa niinku kuntoon ja miten sen ruokailun niinku sais terveemmälle pohjalle, ja sit sais sen ihmisen syömään.

Läheisten kertomuksissa mainittiin erityisesti tarve saada tietoa konkreettisesta avusta, kuka hoitaa, missä ja miten sinne pääsee. Sekä läheiset että syömishäiriötä sairastavat pitivät usein sairauden tässä vaiheessa myös vertaistukea ja selviytymiskertomuksia tärkeinä.

Haastateltava 4: Varmaan niit kokemuksii. Et kuulee erilaisii, et minkälaisii tarinoita on ja mitä mahdollisuuksii on hoitoihin (...) varmaa niit selviytymistarinoita jossai siin alkuvaihees on ainaki kiva kuulla

Haastateltava 5: No sillan alkuun ehkä ku tajus et sillä omalla sairaudella, tai niinku niillä tunteilla mitä mulla on, on joku nimi ja muitakin on samanlaisia, niin

sillon halus vaan tietää et mitä se kaikki tarkoittaa ja kuulla niistä muista, semmosta vertaistukea.

Paranemisen edetessä myös tiedontarpeet kohdistuvat paranemiseen. Syömishäiriötä sairastavien läheiset mainitsevat tiedontarpeen muuttumisesta paranemisen edetessä. Alkuvaiheen kysymykset siitä, mitä syömishäiriö on ja miten se korjataan, tarkentuvat ja muuttuvat spesifimmiksi. Myös tiedontarpeen siirtyminen sairauden fyysisestä puolesta psyykkiseen puoleen mainitaan.

Haastateltava 2: (...) sitten kun se on se akuutti tilanne tasapainottunu niin tietenkisitte, tietoa siitä että miten tästä niinku päästäis vielä vahvemmalle jälle ettei se pääse uusimaan tai että sais sitä psyykkee vahvemmaksi ja oikeestaan se työ jatkuu edelleen ja se tiedon hakeminen. Ja että miten pystyy niinku tukemaan. Läheistä ihmistä siinä.

Syömishäiriötä sairastavien tiedontarve taas muuttuu usein laajempaan suuntaan paranemisen edetessä. Joitain kiinnostavat syömishäiriöt ilmiönä tai niiden syyt paranemisen edistämiseen liittyvän tiedon lisäksi.

Haastateltava 1: (...) siin haluu tietoo, niinku, kaikenlaisista syömishäiriöistä. Ja on se sit niinku, se on nyt laaja-alaistunu ja just sit ehkä enemmän keskittynyt siihen paranemisprosessiin (...)

Haastateltava 5: Tai että ei enää tarvii tietää miten vois selvitä jokasesta päivästä tai jokasesta ateriasta, kun haluu miettiä vaikka et mitkä ne syyt on et miks mulla on syömishäiriö (...)

5.2 Tiedonlähteet

Haastateltavista useimmat eivät ole tutustuneet minkäänlaiseen tieteelliseen syömishäiriöitä koskevaan kirjallisuuteen. Sitä ei ole koettu erityisen hyödyllisenä. Yksi haastateltavista, joka on lukenut syömishäiriötä koskevan tutkimuksen, kokee yksittäisten tutkimusten rajallisuuden negatiivisena asiana.

Haastateltava 2: (...) kyllähän tutkimuksessa aina rajotuksensa on et tavallaan siinä on pakko niinku rajata se että mitä tutkitaan, et se on niinku pieni siivu siitä asiasta ja kuitenkin se on niin laajasti ihmisen elämää koskettava asia ja läheisten elämää koskettava asia.

Haastateltavista kolme mainitsee lukeneensa omaelämäkerrallista tai fiktiivistä syömishäiriökirjallisuutta. Niitä sekä kiitetään että moititaan. Syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee tällaisen kirjallisuuden hyvänä tapana saada jonkinlai-

nen käsitys syömishäiriöisen maailmasta, kun taas eräs itse sairastavista kokee ne usein liian suppeiksi ja subjektiivisiksi.

Haastateltava 4: No mun mielest siin on just hyvää et sillon niinku jotenki pääsee, ku se on niin, ku se tulee kohdalle ni sitä ei niinkun, sitä ei pysty käsittämään. Miten semmonen voi tapahtua ja miten se oma laps niinku muuttuu. Niin, sitä kautta niinku pääsis siihen hänen elämään ja siihen todellisuuteen mitä sil hetkel on, ni pääsis siihen sisälle. (...) mut jotenki sais järjelliseks itelleen sen lapsen toiminnan. Tai sais selityksii siihen joitaki.

Haastateltava 5: (...) Mut sit ne on just tosi subjektiivisia ja jotenkin tosi suppeita. Et ei niinku yritetäkään muuta ku sen yhden ihmisen kokemuksesta. Mut sit kuitenkin usein ehdotetaan et kaikille pitäis toimii ne samat ratkasut ja parannuskeinot kun sille.

Neljä viidestä haastateltavasta on löytänyt sanoma- tai aikakauslehdistä syömishäiriöihin liittyvää tietoa. Yleisesti ottaen niihin suhtaudutaan tiedonlähteinä varoen ja skeptisesti. Lehtijutut nähdään usein sensaatiohakuksina, samoja asioita toistavina tai ainoastaan toimittajansa näkemystä edustavina, ennemmin kuin laadukkaina ja faktapitoisina.

Haastateltava 1: Jotenki just naistenlehdet ja aikakauslehdet niis on koko ajan joku, mun mielest pyörii. Se on ehkä vähän turhauttavaakin, aina ite niinku kohdata se asia uudelleen ku lukee jotain semmost artikkelia. Hirveen vähän on kyl semmosta niinku niinsanottuu. Et on sitä media-arvoa. Ni semmosta mikä ois sit vaan ihan faktaa.

Osa haastateltavista on saanut syömishäiriötä koskevia esitteitä Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:stä. Esitteet koettiin yleisesti asiallisiksi, luotettaviksi ja selkeiksi. Osa kuitenkin kokee, että esitteistä löytyvä informaatio on kovin perustasoista, eikä siitä ole hyötyä henkilölle, jolla jo jonkinlainen käsitys syömishäiriöistä on.

Kaikki haastateltavat ovat tutustuneet Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n verkkosivuihin. Sivuja kehitetään luotettavan faktatiedon tarjoamisesta, hoitomahdollisuuksien esittelemisestä, sekä runsaista osallistumismahdollisuuksista yhdistyksen toimintaan.

Kysyttäessä lääketieteellisistä internetsivuista, esimerkiksi Käypä hoito -sivuista, Verkkoklinikasta tai muista vastaavista, ainoastaan syömishäiriötä sairastavien läheiset ilmoittivat tutustuneensa niihin. Niitä ei koettu kovinkaan

hyödyllisiksi, ainoastaan Käypä hoito -suositusten tuntemisen mainittiin helpotaneen yhteistyötä omaa läheistä hoitavien tahojen kanssa.

Kolmella viidestä haastateltavasta on kokemuksia myös muista internetsivustoista, foorumeista tai blogeista. Hyvänä puolena niissä mainittiin vertaistuen mahdollisuus, mutta lähinnä syömishäiriöitä koskevat sivut ja foorumit koettiin ahdistavina, epäluotettavina ja epäterveeseen vertailuun kannustavina.

Kaikilla haastateltavilla on kokemuksia tiedon saamisesta henkilölähteiltä. Henkilölähteistä mainitaan lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset, syömishäiriöasiantuntijat, vertaistukiryhmät sekä tuttavat. Kokemukset ammattiauttajista tiedon välittäjinä ovat vaihtelevia. Osa haastateltavista kokee, että he eivät ole kuulleet mitään uutta ammattiauttajilta, osa mainitsee hoitohenkilökunnan tuntuneen joskus jopa epäpätevältä.

Haastateltava 5: Mä oon kyllä nähny kaikenlaisia ammattilaisia. Mut en mä tiedä onko ne nyt hirveesti sitä tietoo tarjonnu, aika semmosta, tai siis et on puhuttu, mut en koe että oisin saanu sieltä mitään mitä en ois jo aikasemmin tiennyt.

Osalla haastateltavista on myös hyvin positiivisia kokemuksia. Erityisesti Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n ja Syömishäiriökeskuksen kautta tavoitettujen henkilöiden mainitaan välittäneen arvokasta tietoa.

Kaikki haastateltavista, joilla kokemusta vertaistukiryhmistä on, kehuvat niitä tiedonlähteenä. Vertaistuki koetaankin sairauden kaikissa vaiheissa tärkeänä ja ryhmien säännöt estävät esimerkiksi negatiivista vertailua aiheuttavan tiedon välittämisen. Kukaan haastateltavista ei keksikään vertaistukiryhmistä mitään huonoa sanottavaa.

Haastateltava 5: (...) Ja siellä on musta aina ollu tosi hyvä fiilis ja oon tykänny käydä. Ja siellä ei tuu sitä et sais huonoa tietoa, tai siis sillä tavalla huonoa et siitä tulis paha olla ja se ois sairaudelle pahaks, ku siellä ollaan niin tarkkoja siitä et ei saa vertailla ja näin.

Kysyttäessä mitä kautta haastateltavat ovat saaneet parasta ja itselleen hyödyllisintä tietoa, kaikki ilmoittavat vastaukseksi erilaiset henkilölähteet. Joillekin kyse on hoitoalan ammattilaisista, joillekin vertaistuesta ja joillekin tuttavista,

mutta vuorovaikutteinen tapa hankkia tietoa, joko kasvotusten tai puhelimitse, on tuottanut kaikille parhaita vastauksia.

Haastateltava 2: (...) jos mä aattelen nyt meijänki tilannetta niin siellon ne muuttamat ihmiset, vaikka voi olla et me ollaan kerran tavattu ni jotenki se että, on saanu semmosta tietoo mikä on auttanu ja, ja on saanu semmosta toivoa, ehkä he on osannu niinku esittää asian sillä tavalla. Että niinku on toivoa. Ja asiat tosiaan voi muuttua ja todennäköisesti muuttuukin.

Suurin osa ilmoittaa keskustelut henkilölähteiden kanssa itselleen helpoimmaksi ja mieluisimmaksi tavaksi hakea ja saada tietoa. Osa mainitsee myös internetin, sen nopeuden ja anonymiteetin vuoksi, ja kirjallisuuden, siinä vaiheessa sairautta kun on aikaa ja energiaa syventyä ottamaan asioista perusteellisesti selvää.

Haastateltavat arvioivat tiedon luotettavuutta ensisijaisesti arvioimalla lähdettä, josta tieto on ja sen auktoriteettia sekä vertailemalla eri lähteitä keskenään kokonaiskuvan muodostamiseksi. Tärkeäksi koetaan myös pitää erillään se, mikä on yksittäisen ihmisen kokemusta ja mikä esimerkiksi tutkimukseen perustuvaa tietoa.

Kaikki haastateltavista ilmoittavat jakavansa itsekkin syömishäiriöön liittyvää tietoa, lähinnä läheisilleen ja vertaistukiryhmissä. Kukaan heistä ei ilmoita jakavansa tietoa esimerkiksi internetissä tai muuten kirjallisesti.

Haastateltava 5: (...) Haluun puhua siitä kun tuntuu että siitä ei puhuta ja se koskettaa kuitenkin niin monia ni yritän puhua siitä ja olla avoin, vaikka se oiskin joskus vaikeeta tai tuntuis hankalalta, niin haluisin että se ei ois. Että siitä vois puhua ja hakee ja saada tietoa.

5.3 Vaikeudet

Kaikki haastateltavat kokevat, että syömishäiriöihin liittyvän tiedon saamisesta on ollut heille hyötyä. Läheiset eivät ole kokeneet, että siitä olisi ollut mitään haittaa, mutta kaikki syömishäiriötä sairastavat ilmoittavat, että tiedon saamisesta on joskus seurannut negatiivisiakin tunteita ja reaktioita.

Haastateltava 1: (...) ihan ensimmäiset kerrat siel vertaistukiryhmässä ehkä tuli takapakkia. Mut sitte. Kun lähetettiin menee eteenpäin, sit mentiin niinku lujaa eteenpäin. Siin tulee semmonen ehkä, pieni taantuma, ku joutuu taas uudelleen avaamaan ne kaikki käsitellyt asiat tai semmoset. Käsitellään ihan kaikkii, lap-

suudenjuttuja tai äitisuhdetta tai näin. Mut on siit kuitenkin niin paljon enemmän hyötty ku haittaa.

Haastateltava 3: No se haitta siit on ollu et sit on ruvennu muistelee niin kaikkii. (...) mikä aiheutti sen ja kaikkee, et sitä on ruvennu niinku kaivelee niit vanhoi asioit mikä on, emmätiä onkse nii hyvä.

Kysyttäessä esteistä tai hankaluuksista tiedonhaussa, moni vastaajista ilmoittaa erilaisia henkilölähteisiin liittyviä esteitä, kuten syömishäiriöstä tietämättömät terveydenhuollon ammattilaiset tai vanhemmat, jotka eivät suostu puhumaan syömishäiriötä sairastavan lapsensa ongelmista. Vanhempien haluttomuus vastata kysymyksiin mainitaan myös ainoana syynä siihen, että joku kysymys on saattanut jäädä kokonaan ilman vastausta. Osa syömishäiriötä sairastavista mainitsee tiedonhakua hankaloittavana tekijänä myös sairauteen liittyvän salailun ja häpeän.

Haastateltava 5: No ehkä aluks se et uskaltaako sitä myöntää edes itelleen ja sit et uskaltaako sitä myöntää muille. Kehtaako mennä lääkäriin tai puhua kavereille tai lainata kirjastosta kirjan. Vai tuleeeko siitä joku stigma tai joku. Sitten ku on alkanu olla avoimempi siitä ni on ollu helpompi saada tietoa.

6 LOPPUPÄÄTELMÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää syömishäiriötä sairastavien aikuisten sekä heidän lähiomaistensa tiedontarvetta ja -hankintaa, heidän käyttämiään tietolähteitä sekä kokemuksia hankitusta tiedosta. Tutkimusta varten haastateltiin viittä syömishäiriötä sairastavaa tai syömishäiriötä sairastavan läheistä.

Haastateltavat kokivat syömishäiriöihin liittyvän tiedon löytämisen olennaiseksi ja kaikki olivat sitä myös löytäneet. Kuten sekä Fleming-Mayn ja Millerin (2010) että Kojaman ja Lautasen (2006) tutkimuksissakin on havaittu, tiedon saaminen koetaan merkittäväksi avuksi sairauden kanssa eläessä. Ja kuten edellä mainituissa tutkimuksissa, myös tätä työtä varten haastatellut sekä hakivat että jakivat tietoa paljon.

Haastatellut syömishäiriötä sairastavien läheiset pitivät sairauden ensi vaiheissa tärkeänä saada perustietoa sairaudesta ja hoitotahoista, kuten myös Kojaman ja Lautasen (2006) tutkimuksessa haastatellut vanhemmat. Sekä läheiset että syömishäiriötä sairastavat pitivät tässä vaiheessa myös selviytymiskertomusten kuulemista ja lukemista tärkeänä. Sekä läheiset että syömishäiriötä sairastavat kertoivat tiedontarpeen muuttumisesta sairauden parantuessa, mutta siinä missä läheisten tiedontarpeet muuttuivat spesifimmiksi, syömishäiriötä sairastavat kiinnostuivat enemmän syömishäiriöstä ilmiönä ja halusivat tietää myös muista kuin itseään koskevista asioista.

Williamsonin arkielämän ei-ammattillisen tiedonhankinnan malli esittää, että ihmisten eniten käyttämiä ja suosimia tiedonlähteitä ovat läheiset ihmiset, kuten ystävät, sen jälkeen tulevat laajemmat kontaktiverkostot, joukkotiedotusvälineet ja lopulta harvemmin käytettyjä ovat institutionaaliset lähteet, kuten asiantuntijat ja eri organisaatiot. Haastateltujen kertomukset tukivat mallia jossain määrin. He kertoivat saaneensa parasta tietoa henkilölähteistä, ja monet myös suosivat henkilölähteitä ensisijaisesti tietoa hankkiessa. Monille läheiset ihmiset ja tuttavat olivat olleet hyviä tiedonlähteitä, mutta monet kiittivät myös ammattilaisia ja

asiantuntijoita. Joukkotiedotusvälineistä painetusta mediasta oli paljon kokemusta, mutta harva piti sitä merkittävänä. Lähinnä vain omaelämäkerrallinen ja fiktiivinen syömishäiriökirjallisuus koettiin hyvänä tiedonlähteenä. Internet oli myös paljon käytetty tietolähde, josta koettiin löytyvän sekä hyvää että huonoa tietoa. Institutionaalisia lähteitä oli lopulta käytetty yllättävänkin paljon. Ehkä siksi, että syömishäiriö on erittäin spesifi alue, josta harvalla on tietoa, asiantuntijuuden merkitys ja arvo tuntuu korostuvan. Haastateltavilla oli pääsääntöisesti positiivisia kokemuksia erityisesti Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry:n ja Syömishäiriökeskuksen kautta tavoitetuista asiantuntijoista ja näiden tahojen välittämästä tiedosta, osalla myös muista ammattiauttajista.

Koska asiantuntijoiden merkitys syömishäiriöitä koskevan tiedon hankinnassa on merkittävä, onkin tärkeää mahdollistaa kontaktin saaminen näihin asiantuntijoihin. Puhelinnumero tai sähköpostiosoite, josta asiantuntijan tavoittaa sekä julkiset keskustelu- tai infotilaisuudet ovat monille olennaisia kanavia arvokkaan tiedon hankkimiseen. Tärkeää on myös välittää joukkotiedotusvälineisiin asiallista ja luotettavaa faktatietoa syömishäiriöistä.

Syömishäiriötä sairastavien läheiset eivät koe, että heidän saamastaan tiedosta olisi ollut koskaan suoranaista haittaa, mutta kaikissa itse sairastavissa tieto on joskus herättänyt negatiivisiakin tunteita ja reaktioita. Syömishäiriötä käsittelevää tietoa välittäessä onkin tärkeää välttää esimerkiksi haitallisen vertailun mahdollistamista. On kuitenkin jossain määrin haastavaa, ellei mahdotonta, tuottaa syömishäiriöstä niin neutraalia ja asiallista tietoa, ettei se laukaisisi keuhkassakaan negatiivisia reaktioita.

Tiedonhankinnassa kohdatut esteet liittyivät usein henkilölähteisiin, kuten epäpäteviin ammattilaisiin tai kommunikaatiohaluttomiin läheisiin. Syömishäiriötiedon lisääminen hoitotahojen keskuudessa onkin tärkeää, sillä koulutusta aiheesta on ammattilaisillekin kovin vähän. Myös sairauteen liittyvä salailu ja häpeä mainitaan tiedonhankinnan esteenä. Tätä voidaan helpottaa tuomalla sairautta julkisuuteen ja puhumalla siitä, sekä yleisesti murentamalla mielenterveysongelmiin liittyvää tabua. Toisaalta on tärkeää mahdollistaa tiedon hankkim-

nen ja sairaudesta keskusteleminen anonyymillä (kuten esimerkiksi internetissä) ja semi-anonyymillä (kuten vertaistukiryhmissä) tavalla.

Ottaen huomioon, kuinka merkityksellisinä haastatellut pitivät vertaistukiryhmiä, on erikoista kuinka vähän suosiota ryhmät saavat tosielämässä. Tästä voitaneen vetää johtopäätöksiä ryhmien puutteellisesta markkinoimisesta ja esiintuomisesta. Ryhmätoiminnan kehittämiseksi myös vapaaehtoisia ryhmänohjajia pitäisi saada lisää.

Tässä tutkimuksessa tiedonvälitys vertaisryhmissä osoittautui yhdeksi olennaisimmista osista syömishäiriötä sairastavien ja heidän omaistensa tiedonhankintaa. Otollinen jatkotutkimusaihe olisikin paneutua tarkemmin vertaisryhmissä välitettyyn informaatioon ja analysoida sitä paremmin. Esimerkiksi miten syömishäiriöstä toipuvien ja parantumista haluavien tiedonvälitys eroaa Fleming-Mayn ja Millerin (2010) tutkimasta vahingollisen tiedon välityksestä vertaisryhmissä, ja onko niissä yhtymäkohtia. Syömishäiriöihin liittyvän tiedon tutkimisessa tärkeä osa on myös poikkitieteellisyydellä, terveydenhoitoalan tutkimuksella on myös annettavaa aiheelle.

LÄHTEET

BTJ Kirjastopalvelu 2006. Tiedon tie: Johdatus informaatiotutkimukseen. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu

Case, D. O. 2002. Looking for Information: A Survey of Research on Information Seeking, Needs, and Behavior. San Diego: Elsevier Science.

Fleming-May R.A. & Miller L.E. 2010. "I'm scared to look. But I'm dying to know": Information seeking and sharing on Pro-Ana weblogs. Proceedings of the American Society for Information Science and Technology. Vol.47, 1-9.

Haasio, A. & Savolainen, R. 2004. Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa: Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos.

Lounais-Suomen Syömishäiriöperheet ry 2012. Tutustu yhdistykseen. Viitattu 10.12.2012 <http://www.syliin.fi/yhdistys/>.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Savolainen, R. 2011. Tiedonhankintatutkimuksen lähtökohtia. Teoksessa Serola, S. (toim.) Ote informaatiosta: johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan. Helsinki: BTJ /Avain. s. 75-112.

Seppä, M. 2006. Seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Tampere: Tampereen yliopiston informaatiotutkimuksen laitos.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi